

2022 年 12 月 27 日

若年性認知症をもつ人のための診断後支援のための地域のシステム作り

代表研究者 東京都健康長寿医療センター研究所 部長 岡村毅

共同研究者 東京都健康長寿医療センター研究所 副所長 栗田圭一

【抄録】

本研究は、若年性認知症の本人・家族に対する制度横断的な支援の仕組みに資する政策提言を行うことが目的である。2022 年2月-11 月の期間に、若年性認知症の支援に先駆的に取り組んでいる 18 の機関・団体・事業者(若年性認知症支援コーディネーター・介護保険サービス事業所・障害福祉サービス事業所・独自事業・家族会)を対象に、15 事例の検討会をオンラインで開催した。事例報告・議論の内容の逐語録を作成し、主題分析を行った結果、10 カテゴリーが生成された。政策提言(骨子)として、1)年齢・障害等を超えたテラーメイドな支援が可能な制度設計の提言。2)認知症疾患医療センター等の医療ソーシャルワーカー・心理士等との連携による切れ目のない支援の仕組みづくり。3)若年性認知症支援コーディネーター・小規模多機能型居宅介護・地域活動支援センター機能の計画的な配置による面的な支援体制の拡充等を挙げた。

1. 研究の目的

本研究は、若年性認知症の本人・家族に対する制度横断的な支援の仕組みに資する政策提言を行うことが目的である。

2. 研究方法と経過

1)調査対象の選定手順

2019 年度に、東京都の委託事業として、都内の介護保険サービス事業所・障害福祉サービス事業所・NPO 団体等 3,668件に対し、若年性認知症支援に関する質問紙調査を実施し、先進的な取り組みを行っている事例の選定を行った。その後、先駆的な取り組みを行っていることがわかった事業所等も対象に加え、事例検討会の開催を案内した。趣旨に賛同した計18機関・事業者・団体の代表および東京都健康長寿医療センター研究所研究員が事例検討会に参加した。

2)調査方法

事例検討会はオンライン形式で実施し、事例報告・議論は逐語録化した。

3)分析方法

逐語録は MAXQDA2022 を利用し、若年性認知症の本人・家族に対する支援・取組み内容を主題分析した。

4)倫理的配慮

事例報告には一切の個人情報に含まれていない。また、事例報告を行わないことに対する一切の不利益は生じず、実際に事例報告を行わない参加者もいた。また専門職を対象とする研究会であるため倫理審査は不要の課題である。

3. 研究の成果

1)事例検討会の概要等

事例検討会は 2022 年2月-11 月の期間に計 12 回開催し、報告数は 15 事例だった。参加者数は延べ 104 人、平均参加者数は8

人だった。

報告事例は下記のとおりである。

若年性認知症支援コーディネーター	1
介護保険サービス事業所	8
⇒地域包括支援センター・居宅介護支援事業所(ケアマネジャー)・通所介護(デイサービス)・地域密着型通所介護(デイサービス)・小規模多機能型居宅介護・介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	
障害福祉サービス事業所	5
⇒地域活動支援センター・相談支援事業所(計画相談支援)・生活介護・就労継続支援 B 型	
独自事業	1

2) 分析結果

以下のカテゴリーが生成された。

▼多様な年齢・障害が共生する共同体的な支援

要約 多様な年齢・障害が混在することより、若年性認知症が特異な存在にならなくなる。

▼負の感情を受け止める家族介護者支援

要約 親子関係・夫婦関係等の介護に関わる負の感情(恨み・怒り・苦悩・迷い等)を受け止めた上で、家族介護者支援を行う。

▼水平的な関係による助け合い・支え合い(ピアサポート)

要約 職員と利用者は、支援する・される関係ではなく、お互いに助け合い、支え合う。

▼居心地のよい場の創出と自己実現欲求の表出

要約 やりたいこと、快が感じられる活動を尊重することが自己実現欲求につながる。

▼与えられるのではなく選択することが守られる支援

要約 支援者が本人の意向を推測して役割

をつくるのではなく、本人の主体的な選択を尊重して役割をつくる。

▼目的がなくてもいられる・相談ごとがなくとも専門職と話せる場の創出

要約 地域活動支援センターが、目的がなくても立ち寄れる・外出先として利用できる・予約せずに利用できる、図書館のような場として活用され、外出を促進している。

▼症状の進行に対応した就労支援

要約 認知症の発症を雇用主に隠すと、症状に対する配慮がないため、退職を迫られやすくなる。

▼図式化された若年性認知症理解の弊害

要約 若年性認知症=デイサービス、家族介護者のレスパイトケア=ショートステイという図式に則ったサービス利用は、自宅とサービスの往復になり、地域社会とのつながりが分断されやすい。

▼知的障害の若年性認知症発見の難しさ

要約 就労継続支援 B 型事業所の知的障害者は、認知機能が低下し、自宅の生活力は低下しても、事業所では気持が切り替わって、症状が表れにくい。

▼法制度の制約

要約 地域包括支援センターは、本人だけでなく、その家族の問題にも対処が必要になる例が増えていて、介護保険法だけでは対応が難しくなっている。

4. 今後の課題(政策提言の骨子)

本研究によって、(A)我が国で現実的に機能するための制度に向けて鍵となる専門家集団のネットワークを作った、(B)若年性認知症の包括的支援にむけて現在はバラバラに機能している既存サービスの組み合わせや配置に関して現場の声と事例に基づいた先駆的な提言をした。さらに制度化に向けた

研究を進めたい。

今後の課題であるが、若年性認知症の包括的支援にむけて現在はバラバラに機能している既存サービスの組み合わせや配置に関して、以下の社会実装に取り組む必要があるだろう。

- 1) 年齢・障害等を超えたテーラーメイドな支援が可能な制度設計の提言
- 2) 認知症疾患医療センター等の医療ソーシャルワーカー・心理士等との連携による診断後の切れ目のない支援の仕組みづくり
- 3) 若年性認知症支援コーディネーター・小規模多機能型居宅介護・地域活動支援センター機能の計画的な配置による面的な支援体制の拡充 等

5. 研究成果の報告方法

なお現在論文を準備中である。

A research to build a post-diagnostic support system in the community
for the people with early-onset dementia

Primary Researcher Tsuyoshi Okamura
Theme Leader, Tokyo Metropolitan Institute of Gerontology

Co-researcher Shuichi Awata
Vice President, Tokyo Metropolitan Institute of Gerontology

Abstract

The purpose of this study is to make policy recommendations toward building a comprehensive cross-system social support for people with early-onset dementia and their families. Eighteen institutions, organizations, and professionals (early-onset dementia support coordinators, long-term care insurance service offices, disability welfare service offices, independent businesses corporation, and family associations) that are pioneering support for people with early-onset dementia participated this study from February to November 2022. We held online meetings which consisted of 15 case presentations. After verbatim records of the case presentations and discussions was made, thematic analysis was conducted, and 10 categories were generated. From this thematic analyses, we suggest the policy recommendations which includes: 1) a social care to deliver tailor-made support, not focused to the people with early-onset dementia only, but for the variety of people with various challenges across age, disability, etc.; 2) seamless support for the people with early-onset dementia through collaboration between medical social workers and psychologists at specialized medical centers for dementia disease, etc.; 3) strategic configuration of community resources such as support coordinators for early-onset dementia, small-scale multifunctional in-home care, and community activity support centers, to enable them to work as a system.

1. Aim

The purpose of this study is to make policy recommendations that contribute to a system of cross-system support for individuals with early-onset dementia and their families.

2. Methods

1) Participants

In 2019, as a project of the Tokyo Metropolitan Government, a questionnaire survey on support for people with early-onset dementia was conducted on 3,668 nursing care insurance service offices, welfare service offices for persons with disabilities, NPO organizations, etc. to find best practice in Tokyo. We found several organizations that were delivering best practice, and invited them to the case study search meetings. Representatives from a total of 18 institutions, businesses, and organizations that agreed with the purpose of the study, as well as researchers from the Tokyo Metropolitan Institute of Gerontology, participated in the meetings.

2) Procedure

The case study meetings were conducted online, and case reports and discussions were transcribed verbatim.

3) Analysis

The MAXQDA 2022 was used for the verbatim transcripts, and a thematic analysis of the support and efforts made for individuals and families with early-onset dementia was conducted.

4) Ethical consideration

Case reports were presented anonymously, which do not contain any personal information. In addition, none of the participants were forced to present cases and actually some participants did not report any cases

3. Results

1) Case Study Meetings

A total of 12 case study meetings were held between February and November 2022, with 15 cases reported. The total number of participants was 104, with an average of 8 participants.

2) Themes

The following categories were generated.

- ▼ Communal support for diverse ages and disabilities to live well together.
- ▼ Family caregiver support who might have negative emotions
- ▼ Supporting each other through equal relationships (peer support)
- ▼ Creating a comfortable place and expressing the desire for self-fulfillments
- ▼ Support where personal choice is protected, no choices forced.

- ▼ Creation of a place of freedom, where people can come even if they have no purpose and talk with professionals even if they have nothing to discuss.
- ▼ Employment support along with their symptom progression
- ▼ Harm of stereotype understanding of early-onset dementia
- ▼ Difficulties in detecting people with early-onset dementia
- ▼ Limitation of present legal system

4. Future policy framework

We suggest following social implementation efforts;

- 1) a social care to deliver tailor-made support, not focused to the people with early-onset dementia only, but for the variety of people with various challenges across age, disability, etc.;
- 2) seamless support for the people with early-onset dementia through collaboration between medical social workers and psychologists at specialized medical centers for dementia disease, etc.;
- 3) strategic configuration of community resources such as support coordinators for early-onset dementia, small-scale multifunctional in-home care, and community activity support centers, to enable them to work as a system.